Indeks

100 TANYA-JAWAB *mengenai* HIV dan AIDS

Apakah HIV itu?

Bagaimanakah infeksi HIV didiagnosis?

Apakah gejalanya?

Apakah pilihan pengobatannya?

Apakah efek samping pengobatannya?

oleh
Joel Gallant, MD, MPH

100 Tanya-Jawab mengenai HIV dan AIDS

100 Tanya-Jawab mengenai HIV dan AIDS

Joel Gallant, MD, MPH
Professor of Medicine and Epidemiology
Associate Director, AIDS Service
Division of Infectious Diseases
Johns Hopkins University School of Medicine
Baltimore, MD

PT Indeks, Jakarta
2018

100 TANYA-JAWAB MENGENAI HIV DAN AIDS

Original title: 100 Questions & Answers About HIV and Aids
Author: Joel Gallant, MD, MPH
U.S. ISBN: 978-0-7637-5042-8
U.S. ISBN: 0-7637-5042-5

Penerjemah: Alexander Sindoro
Penyunting: Yuan Acitra, S.E.
Penata Letak: Edwita Mirayana
Pemodifikasi Desain: Ria Dwi K.
Penyelaras: Marcella Virginia

40 Tall Pine Drive
Sudbury, MA 01776

Permata Puri Media Jl. Topaz Raya C2 No. 16
Kembangan Utara-Jakarta Barat 11610
indeks@indeks-penerbit.com
www.indeks-penerbit.com

e-ISBN: 978-979-062-572-3

Cetakan digital, 2018

Buku ini saya persembahkan kepada Joel Meneses,
suami, pasangan, dan teman saya, yang membuat
hidup saya menjadi lebih kaya dan lebih menyenangkan

Pengarang dan penerbit ingin menyampaikan rasa terima kasih yang tulus atas kontribusi dari Mike Willis dan Rose Ramroop, dua orang pasien penderita infeksi HIV yang dengan murah hati bersedia mengemukakan pengalaman, pemahaman, dan kiat mereka menghadapi penyakit ini. Di seluruh buku ini, komentar Mike dan komentar Rose merupakan bagian yang kami harap akan menjadi informasi berharga bagi para pembaca dari "orang yang mengalami sendiri", keduanya berhasil menjalani hidup dengan infeksi HIV. Terima kasih Mike dan Rose.

Mike Willis tinggal dan bekerja di Baltimore, Maryland. Dia menjadi petugas untuk membesarkan hati bagi orang yang menderita HIV di Chase-Brexton Health Services dan menjadi musisi di waktu luangnya. Pahamnya mengenai pengobatan adalah, "Bila Anda tidak dapat mematuhi, paling sedikit jangan melanggar!"

Rose Ramroop tinggal di Baltimore. Dia bekerja di Johns Hopkins University selama 17 tahun dan sekarang menjadi seorang Konselor HIV untuk Johns Hopkins Women's HIV Program. Dia bekerja di Baltimore Ryan White Planning Council dan menjadi anggota dewan penasihat untuk Antiretroviral Pregnancy Registry. Dia menjadi pembicara dalam pertemuan tingkat nasional dan internasional mengenai HIV pada perempuan dan anak-anak. Dia adalah seorang ibu yang bangga pada empat putrinya yang cantik-cantik, dan menghabiskan waktu luangnya menikmati hidup dengan keluarganya.

Daftar Isi

Kata Pengantar **xiii**
Ucapan Terima Kasih **xv**
Pendahuluan **xvii**

BAGIAN 1 Setelah Anda Mengetahui *1*

Pertanyaan 1–6 memberikan informasi bagi orang yang baru saja didiagnosis terinfeksi HIV, termasuk:

- Seperti apa perkiraan perkembangan penyakit saya?
- Apakah saya dapat menjalani hidup normal? Bagaimana dengan seks dan hubungan?
- Siapa saja yang harus saya beri tahu?
- Apakah saya sebaiknya terus bekerja?

BAGIAN 2 Pengetahuan Dasar *15*

Pertanyaan 7–14 mengungkapkan kepada Anda apa yang harus Anda ketahui mengenai HIV, sistem kekebalan tubuh Anda, dan penyakit itu sendiri untuk memahami kondisi Anda, tenaga medis Anda, pilihan pengobatan bagi Anda, dan bagaimana hidup dengan infeksi HIV? Pertanyaan-pertanyaan itu termasuk:

- Bagaimana HIV dapat menyebabkan penyakit?
- Apa perbedaan antara HIV dan AIDS?
- Bagaimana HIV menyebar?
- Mengapa tidak ada obat yang menyembuhkan?

BAGIAN 3 Diagnosis *29*

Pertanyaan 15–17 ditulis bagi orang-orang yang belum didiagnosis.
Pertanyaan-pertanyaan itu termasuk:

- Bagaimana HIV didiagnosis?
- Bagaimana saya tahu bahwa saya baru-baru ini terinfeksi?
- Bagaimana bila semua hasil pengujian saya negatif tetapi saya yakin saya terinfeksi?

BAGIAN 4 Pelayanan Medis *35*

Pertanyaan 18–21 memberikan informasi mengenai cara menemukan dan pembayaran pelayanan medis, termasuk:

- Bagaimana saya dapat memperoleh pelayanan medis yang tepat?
- Bagaimana caranya berurusan dengan penyedia pelayanan medis?
- Bagaimana pengobatan HIV dan AIDS untuk kasus di Indonesia?

BAGIAN 5 Tindakan Awal *45*

Pertanyaan 22–26 mendiskusikan tes laboratorium dan vaksinasi yang Anda perlukan, termasuk:

- Apa arti jumlah CD4 saya?
- Apa yang disebut jumlah virus?
- Apa yang disebut tes resistensi, dan kapan saya harus dites?
- Apakah saya memerlukan vaksinasi?

BAGIAN 6 Memulai Pengobatan *53*

Pertanyaan 27–34 membahas hal-hal yang perlu Anda ketahui sebelum memulai pengobatan, seperti:

- Bagaimana kerja terapi antiretroviral?
- Apakah saya perlu pengobatan sekarang?
- Bagaimana tenaga medis dan saya memilih cara pengobatan saya yang pertama?
- Bagaimana kalau saya menderita efek samping?

BAGIAN 7 Tetap Berobat *73*

Pertanyaan 35–42 mendiskusikan masalah penting bagi orang yang menjalani pengobatan. Pertanyaan-pertanyaan itu termasuk:

- Berapa lama pengobatan ini akan berlangsung?
- Apakah pengobatan ini dapat dihentikan?
- Bagaimana bila virus saya menjadi resisten terhadap obat?
- Bagaimana kalau saya memutuskan untuk tidak berobat?
- Apa yang disebut terapi berdasarkan pada kekebalan tubuh?

BAGIAN 8 Efek Samping dan Toksisitas *85*

Pertanyaan 43–52 membahas efek samping dan toksisitas dari obat antivirus, termasuk:

- Apa saja efek samping dari penghambat protease (protease inhibitor)?
- Apa yang dapat saya lakukan untuk perubahan pada bentuk badan saya?
- Bagaimana saya melindungi hati saya?
- Apa saja risiko untuk otak dan saraf saya?

BAGIAN 9 Infeksi Oportunistik dan Komplikasi Lain *105*

Pertanyaan 53–62 memberikan informasi mengenai komplikasi dari infeksi HIV, termasuk:

- Apa yang disebut infeksi oportunistik?

- Kapan saya harus menggunakan pengobatan untuk mencegah infeksi?
- Apakah HIV dapat menyebabkan kanker?

BAGIAN 10 Gejala-gejala *123*

Pertanyaan 63–72 mendiskusikan gejala-gejala umum yang ditimbulkan oleh HIV dan pengobatannya serta cara menghadapinya. Pertanyaan-pertanyaan itu termasuk:
- Apa yang dapat saya lakukan menyangkut rasa mual dan diare?
- Bagaimana kalau saya terserang selesma atau flu?
- Mengapa saya merasa demikian lelah?
- Apakah HIV mempengaruhi kulit saya?

BAGIAN 11 Masalah Perempuan, Kehamilan, dan Anak-anak *139*

Pertanyaan 73–77 membahas infeksi HIV pada perempuan dan anak-anak dan pengobatan HIV untuk perempuan yang sedang hamil, termasuk:
- Apa perbedaan infeksi HIV kalau menyerang perempuan?
- Bagaimana bila saya ingin hamil?
- Bagaimana kalau anak saya terinfeksi?

BAGIAN 12 Koinfeksi *151*

Pertanyaan 78–80 mendiskusikan infeksi lain yang sering menyertai infeksi HIV, seperti:
- Bagaimana kalau saya juga menderita hepatitis C?
- Bagaimana saya mencegah kanker leher rahim dan anus?

BAGIAN 13 Kesehatan Mental dan Penyalahgunaan Obat *157*

Pertanyaan 81–83 membahas mengenai depresi, penyalahgunaan obat, dan masalah kesehatan mental yang lain, termasuk:
- Bagaimana saya tahu bahwa saya mengalami depresi?
- Apa saja risiko penggunaan narkoba bila saya positif?

BAGIAN 14 Hubungan, Seksualitas, dan Pencegahan *165*

Pertanyaan 84–88 mendiskusikan mengenai hubungan suami-istri, seks yang lebih aman, dan penyakit menular seksual, termasuk:
- Bagaimana dan kapan saya mengungkapkan status HIV saya kepada pasangan?
- Bagaimana bila pasangan saya dan saya positif?
- Apa yang harus saya ketahui mengenai penyakit menular seksual?

BAGIAN 15 Hidup dengan Infeksi HIV *175*

Pertanyaan 89–96 membahas gaya hidup penting dengan pertimbangan bagi orang HIV positif, termasuk:

- Apa yang sebaiknya saya makan atau apa pantangan saya?
- Apakah saya masih boleh minum alkohol?
- Apakah saya masih boleh memelihara hewan?

BAGIAN 16 Pertanyaan bagi Mereka yang Masih Mempunyai Pertanyaan *189*

Pertanyaan 97–100 mendiskusikan beberapa pertanyaan kontroversial yang masih muncul menyangkut infeksi HIV, termasuk:

- Bagaimana tentang teori bahwa HIV tidak menyebabkan AIDS?
- Bagaimana kita tahu bahwa HIV tidak dibuat dalam laboratorium?
- Seperti apa status epidemi global sekarang ini?

LAMPIRAN: Sumber Informasi Tambahan **197**
DAFTAR ISTILAH **201**

Sungguh sulit hidup di antara orang-orang yang Anda cintai dan menahan diri untuk tidak memberi saran kepada mereka.

– Anne Tyler, Celestial Navigation, 1974

Epidemi HIV sudah berlangsung selama dua puluh lima tahun, banyak sekali informasi yang tersedia bagi pasien dan tenaga medis mengenai HIV dan AIDS. Dengan sekian banyak situs web dan buku teks serta tumpukan pamflet yang tersedia, orang akan merasa heran apakah ada keperluan untuk sebuah buku lain mengenai AIDS. Saya berpendapat bahwa sekarang, lebih dari sebelumnya, kami perlu membantu pasien kami agar meluangkan waktu untuk bertanya dan menemukan jawaban atas semua pertanyaan mengenai pencegahan dan hidup dengan HIV. Di era perawatan yang dikelola dan membatasi kunjungan ke dokter selama 15 menit, tidak pernah tersedia cukup waktu untuk bersikap adil terhadap semua pertanyaan yang perlu diajukan oleh siapa pun yang didiagnosis tertular HIV. 100 Tanya-Jawab mengenai HIV dan AIDS adalah sumber informasi luar biasa bagi orang yang hidup dengan HIV, teman-temannya, anggota keluarganya, dan bagi orang-orang yang merawat kesehatannya. Joel Gallant, seorang tenaga medis berpengalaman di bidang HIV yang berwawasan luas, telah bekerja di garis depan perawatan HIV selama hampir dua puluh tahun, secara mengagumkan telah mengumpulkan dan memilah per-tanyaan yang muncul sejak diagnosis HIV ditegakkan sampai berbagai aspek menjalani hidup dengan HIV. Jawaban Joel yang praktis, ringkas, dan mendukung untuk aneka macam pertanyaan membantu membimbing para pembaca melewati proses menyesuaikan diri dengan diagnosis HIV, mencari perawatan, dan membuat keputusan cerdas untuk menghadapi tahun-tahun selanjutnya.

– Judith Currier, MD
Professor of Medicine
David Geffen School of Medicine
University of California, Los Angeles

Ucapan Terima Kasih

Saya berutang budi pada banyak kolega dan teman, termasuk Jean Anderson, Adriana Andrade, Michael Becketts, Todd Brown, Joseph Cofrancesco, Jeanne Marrazzo, dan George Siberry, yang memeriksa bagian-bagian dari buku ini, memberikan umpan balik yang berharga, dan menemukan beberapa kesalahan kritis. Saya secara khusus mengucapkan terima kasih kepada Roy Gulick, Jo Leslie, Michael Willis, dan ibu saya, Donna Gallant, mereka masing-masing memeriksa seluruh naskah dan memberikan saran yang berharga. Mary Beth Hansen memberikan kritik yang menyeluruh, walaupun melelahkan bagi kami berdua, akhirnya naskah ini menjadi buku yang jauh lebih baik dan lebih bermanfaat. Akhirnya, saya mengucapkan terima kasih kepada semua pasien saya, yang setiap hari mengajarkan sesuatu yang baru kepada saya.

Pendahuluan

Saya telah bekerja di bidang HIV/AIDS sejak awal epidemi ini merebak, setelah mengawali pendidikan kedokteran saya di "Titik Nol" – San Francisco di tahun 1981. Cerita saya tampaknya akan seperti sejarah purba bagi Anda yang terlalu muda untuk mengingat masa tanpa AIDS, namun kita memerlukan sejarah untuk mengajari kita di mana posisi kita dahulu dan sejauh mana kita telah melangkah. Pasien pertama saya saat praktik klinik pertama sebagai mahasiswa di San Francisco General Hospital adalah seorang laki-laki muda homoseksual yang ketakutan, menderita pneumonia Pneumocystis yang saya masukkan ke bangsal AIDS pertama di dunia di hari bangsal itu dibuka. Saya sendiri sebagai orang muda homoseksual yang ketakutan, saya tidak sepenuhnya menghargai arti penting sejarah hari itu – saya terlalu sibuk dengan ketakutan saya sendiri. Saya menyatakan diri sebagai penganut homoseksual di akhir tahun 1970-an, ketika kami menduga hal paling buruk yang dapat kami derita dari seks adalah herpes, dan kondom adalah benda aneh yang dikenakan laki-laki normal agar pasangan perempuannya tidak hamil. Saya tahu bahwa saya sendiri mempunyai risiko tinggi terjangkit penyakit sama yang menewaskan beberapa orang laki-laki yang saya rawat di bangsal itu. Pada setiap pasien itu, saya membayangkan diri saya sendiri dan masa depan saya, sehingga sulit bagi saya untuk menghargai tantangan intelektual atau kepentingan sejarah dari apa yang saya pelajari dan pengalaman saya.

Saat itu dalam hidup saya, saya belum siap menghadapi pikiran mengenai karier dokter yang sepenuhnya dibaktikan untuk merawat laki-laki homoseksual menjelang ajal, jadi dalam usaha naif untuk lepas dari wabah itu, saya meninggalkan San Francisco di tahun 1985 dan pindah ke New Haven, Connecticut untuk melakukan fase selanjutnya dari pendidikan saya, mengambil spesialisasi, di Yale. Tentu saja saya tidak lepas dari masalah, tetapi di New Haven saya melihat epidemi yang amat berbeda, penderitanya bukan hanya laki-laki homoseksual, namun juga pengguna obat-obat terlarang, perempuan heteroseksual dan anak-anaknya.

Ada secercah harapan dari pertengahan sampai akhir tahun 80-an. HIV diketahui sebagai penyebab AIDS, dan sudah ada tes darah untuk diagnosis. AZT, yang mencegah kematian dalam penelitian awal, dengan cepat disetujui. Namun, AIDS tetap menimbulkan kegoncangan, penyakit fatal yang terus meluas penyebarannya di Amerika Serikat dan di seluruh dunia. Saat mengambil spesialisasi, saya ditugaskan bekerja di rumah sakit di Haiti dan di sub-Sahara, Afrika. Saat itu tes pengujian HIV belum tersedia di sana, tetapi keberadaan virus terasa di setiap klinik dan di setiap bangsal hospital.

Suatu saat selama saya bertugas di situ, saya menyadari kenyataan bahwa menjadi penderita HIV positif tidak akan jauh lebih buruk daripada kegelisahan yang saya rasakan dengan

tidak mengetahui status saya. Ketika akhirnya saya mengetahui bahwa saya negatif setelah ketidakpastian selama sekian tahun, tiba-tiba segala sesuatu terlihat berbeda. Sekarang saya dapat merawat orang dengan HIV tanpa merasa dipaksa membayangkan kematian saya sendiri setiap hari. Walaupun harus melewati jalan memutar yang panjang, akhirnya saya bekerja di Johns Hopkins University, di sini saya mengobati orang yang terinfeksi HIV, mengajar tenaga medis yang lain mengenai pengobatan HIV, dan melakukan riset mengenai terapi HIV selama paling sedikit 17 tahun.

Di pertengahan tahun 90-an, dengan cepat infeksi HIV berubah dari penyakit fatal yang nyaris universal, progresif menjadi penyakit yang dapat dikelola, kronis seperti keadaan saat ini. Kecepatan perubahan yang berlangsung ini belum pernah terjadi dalam sejarah kedokteran. Tetapi, infeksi HIV masih merupakan penyakit yang serius, mengubah hidup, dan kadang-kadang mengancam jiwa.

Infeksi HIV bersifat unik di antara penyakit manusia. Penyakit ini ditularkan lewat hubungan seks, telah menyebabkan epidemik global paling luas di dunia, baru muncul di akhir abad ke 20, menjangkiti orang yang terpinggirkan atau mengalami diskriminasi, membuat penderita dicap buruk oleh masyarakat yang melekat seumur hidup, dan mengubah sepenuhnya dunia tempat kita hidup. Buku ini terutama membahas masalah medis, namun mustahil membahas HIV tanpa membicarakan juga hubungan, seks dan seksualitas, kesehatan mental, penyalahgunaan obat, politik, dan bahkan mengenai tempat kita di dunia dan tanggung jawab kita terhadap sesama umat manusia. Apakah kita menghadapi HIV sebagai pasien, tenaga medis, peneliti, atau pembuat kebijakan, kita harus selalu memandang HIV sebagai penyakit yang menyerang individu dan sebagai epidemi yang mempengaruhi masyarakat.

ACT-UP menciptakan frasa, "Pengetahuan = Kekuatan". Dalam pengalaman saya, orang yang mempunyai kekuatan paling besar untuk mengatasi penyakit mereka adalah mereka yang mendidik diri sendiri, mencari ahli untuk memberikan perawatan medis, mengikuti terapi, dan mengoptimalkan segala aspek yang lain dari kesehatan mereka. 100 Tanya-Jawab mengenai HIV dan AIDS bukan buku yang paling benar mengenai subjek tersebut dari sudut mana pun – masih ada buku-buku dan sumber informasi lain yang menyediakan informasi secara mendalam dan terinci. Sebaliknya, saya berharap buku ini akan berfungsi sebagai titik awal bagi orang yang terinfeksi HIV – dan bagi mereka peduli terhadap mereka – buku yang menjawab pertanyaan-pertanyaan yang diajukan oleh pasien saya kepada saya, dalam bahasa yang mudah dipahami. Saya berharap buku ini akan merupakan awal dari perjalanan panjang pendidikan dan yang akan membantu Anda beralih dari posisi takut ke posisi pengetahuan dan kekuatan.

– Joel Gallant, MD, MPH

Setelah Anda Mengetahui

antiretroviral therapy (ART)

Terapi menggunakan obat yang menghentikan penggandaan diri HIV dan memperbaiki sistem kekebalan tubuh.

highly active anti-retroviral therapy (HAART)

Terapi antiretroviral yang dimaksudkan untuk menekan jumlah virus sampai di bawah tingkat yang dapat dideteksi, menggunakan kombinasi dari beberapa bahan untuk mencegah terjadinya resistensi.

Perkembangan ART setara dengan penemuan penisilin sebagai salah satu pencapaian kedokteran yang paling penting dan efektif di abad kedua puluh, dan pengobatan terus menjadi lebih baik di abad kedua puluh satu.

1. Seperti apa perkiraan perkembangan penyakit saya?

Perkiraan perkembangan penyakit Anda baik sekali! Infeksi HIV bukan penyakit progresif, mematikan seperti keadaan di tahun 80-an dan awal 90-an. Kenangan akan masa menakutkan itu, bersama dengan cap buruk dari masyarakat yang masih melekat pada infeksi HIV, dapat membuat kabar bahwa Anda positif menjadi lebih sulit daripada yang seharusnya. Dengan pengobatan yang tepat, sekarang infeksi HIV adalah penyakit kronis, yang dapat dikelola dengan baik. Bila tidak disertai dengan demikian banyak beban emosional, sosial, dan sejarah, orang mungkin bereaksi terhadap diagnosis itu seperti reaksi kalau mereka diberi tahu bahwa mereka menderita diabetes atau radang sendi (rheumatoid arthritis). Jelas, ini bukan analogi yang baik, sebab Anda tidak dapat menularkan diabetes atau radang sendi kepada orang lain. Sebaliknya, pengobatan untuk HIV sekarang lebih mudah dan lebih efektif daripada pengobatan untuk kedua penyakit di atas.

Antiretroviral therapy (ART) adalah istilah yang kita pergunakan untuk menjelaskan kombinasi terapi obat – kadang-kadang dirujuk dengan sebutan "cocktail" – istilah ini sudah digunakan sejak pertengahan tahun 90-an. Kalau saya menyebut "terapi" dalam buku ini, saya merujuk pada ART. Metode ini juga disebut *highly active antiretroviral therapy* (HAART) karena tindakan ini pada dasarnya menghentikan penggandaan diri (perkembangbiakan atau reproduksi). Keadaan ini menjaga sistem kekebalan tubuh – sistem dalam badan yang melawan infeksi dan kanker – agar tidak merusak lebih jauh dan membuat tubuh dapat memulihkan diri. Perkembangan ART setara dengan penemuan penisilin sebagai salah satu pencapaian kedokteran yang paling penting dan efektif di abad

kedua puluh, dan pengobatan terus menjadi lebih baik di abad kedua puluh satu.

ART telah mengubah sepenuhnya pandangan terhadap orang yang terinfeksi HIV. Tampaknya tidak ada batas waktu terhadap manfaat dari terapi setelah Anda memulai. Bila Anda menjalani pengobatan dengan ketat, Anda dapat menjaga HIV terkendali untuk selamanya, mengubah terapi hanya karena efek samping atau karena obat yang lebih baik telah tersedia. Bila Anda baru saja dinyatakan terinfeksi, Anda harus merencanakan untuk tidak bepergian jauh selama waktu yang lama, hidup cukup lama untuk meninggal di usia lanjut. Jangan keluar dari pekerjaan Anda dan memanfaatkan kartu kredit Anda sampai batas maksimal, karena Anda mungkin mendadak akan menghadapi kesulitan besar!

ART belum dikenal cukup lama sehingga saya belum bisa menjanjikan bahwa rentang hidup Anda akan tepat sama seperti seandainya Anda tidak positif, tetapi saya merasa nyaman memberi tahu pasien baru saya yang baru didiagnosis positif bahwa, bersama-sama, kami hampir pasti dapat meniadakan kemungkinan bahwa mereka akan pernah meninggal karena AIDS.

Komentar Rose:
Ketika saya pertama kali didiagnosis HIV, saya mengira hidup saya sudah berakhir, dan saya pasti sudah meninggal sebelum anak-anak saya tumbuh besar. Sikap saya menjadi merusak diri karena saya kira saya tidak mempunyai masa depan. Saya tidak tahu apa pun mengenai HIV kecuali apa yang saya dengar dari orang-orang di masyarakat. Dalam berita saya mendengar mengenai orang yang mengalami diskriminasi dan cap buruk serta harus berjuang keras untuk

penggandaan diri

Reproduksi atau perkembangbiakan dari suatu organisme, termasuk HIV.

sistem kekebalan tubuh

Sistem dalam badan yang melawan infeksi.

tetap hidup. Saya berasumsi bahwa saya harus menjalani hidup seperti itu.

Perlu waktu 8 tahun sebelum saya siap untuk belajar mengenai penyakit ini. Saya juga harus belajar untuk menghargai diri saya sendiri, bukan menerima gambaran yang ada dalam benak masyarakat mengenai orang-orang seperti saya. Saya menjalani hidup yang normal sekarang. Saya bekerja, dan saya mempunyai keluarga yang baik sekali. Sekarang saya terbuka mengenai status HIV saya, dan saya membantu orang lain yang juga HIV positif sebagai teman yang dapat memberi nasihat.

2. Apakah saya dapat menjalani hidup normal? Bagaimana dengan seks dan hubungan?

Anda dapat mempunyai kehidupan normal ... dengan beberapa penyesuaian. Dibandingkan dengan seseorang yang tidak menderita penyakit kronis apa pun, Anda harus lebih sering mengunjungi dokter dan akan lebih banyak minum obat. Namun, pengobatan untuk infeksi HIV menjadi jauh lebih mudah daripada di masa lalu. Banyak pasien saya yang sekarang hanya minum satu atau dua butir pil sekali sehari dan bertemu saya selama 20 menit dua sampai empat kali setiap tahun. Mereka sibuk bekerja atau sekolah, dapat bepergian, mempunyai kegiatan fisik yang aktif, dan mempertahankan hubungan dengan pasangan.

Penyesuaian paling besar sering berupa hal-hal yang menyangkut hubungan Anda dengan orang lain. Teman dan anggota keluarga mungkin harus diberi penjelasan sebelum mereka dapat memperlakukan Anda seperti sediakala. Hubungan seksual menghadirkan tantangan khusus. Pasangan saat ini, bila mereka negatif, harus menghadapi rasa takut mereka sendiri akan terinfeksi,

rasa takut yang dapat mengakibatkan ada hubungan yang harus diputuskan. Menjalin hubungan baru menghadirkan masalah kompleks untuk membuka diri dan takut ditolak atau kehilangan rasa percaya diri (lihat Pertanyaan 84).

Sekarang mungkin sulit untuk percaya, namun akan tiba waktunya infeksi HIV dapat berada di urutan bawah dalam daftar perhatian harian Anda, mempunyai dampak kecil pada hidup yang Anda jalani dan keputusan yang Anda buat. Agar dapat sampai di posisi itu Anda memerlukan waktu, dukungan, dan kadang-kadang nasihat. Anda mungkin belum sampai di sana, namun teruslah berjuang untuk sampai ke sana.

3. Apa yang harus saya lakukan sekarang?

Pada waktu seperti ini, hal terakhir yang mungkin Anda perlukan adalah daftar "tugas", tetapi ada beberapa hal penting yang sebaiknya Anda lakukan segera daripada menundanya, dan tetap sibuk dengan aktivitas konstruktif dapat membantu Anda menghadapi kenyataan diagnosis baru Anda.

- Beri tahu orang yang mempunyai kontak dengan Anda. Siapa pun yang mungkin telah tertular dari Anda atau yang mungkin telah menulari Anda harus segera Anda beri tahu. (lihat Pertanyaan 4 dan 84).
- Carilah penyedia pelayanan kesehatan. Pertanyaan 18 membahas cara mencari lembaga seperti ini yang berpengalaman mengobati infeksi HIV.
- Kunjungi laboratorium untuk beberapa tes. Tes paling penting yang harus segera dilakukan adalah jumlah CD4, jumlah virus, dan

tes resistensi, semuanya ini dibahas dalam Bagian 5.

- Tingkatkan pengetahuan Anda. Membaca buku ini adalah awal yang baik, tetapi jangan berhenti di sini. Anda akan menemukan lebih banyak sumber informasi dalam lampiran.
- Pikirkan mengenai uang. Bagaimana Anda akan membayar biaya perawatan? Apakah Anda mempunyai asuransi? Apa saja yang dicakup dalam asuransi itu? Bila Anda tidak tahu dengan pasti, tanyakan kepada pekerja sosial atau manajer kasus (lihat Pertanyaan 21).
- Cari dukungan. Carilah orang-orang yang Anda kenal yang dapat Anda ajak diskusi mengenai infeksi HIV Anda, dan ceritakan kepada mereka. Bila tidak seorang pun yang memenuhi syarat Anda, carilah penasihat yang baik, ahli terapi, atau kelompok pendukung. Jangan menghadapi masalah ini sendiri!

Komentar Michael:
Setelah saya tahu hasil tes HIV saya positif, saya berkunjung ke seorang ahli psikologi. Saya berbicara dengan dia selama setahun sebelum saya mempunyai keberanian untuk menceritakan ini ke keluarga saya. Setelah mereka mengetahui, hubungan kami menjadi lebih baik, dan saya lebih sering bertemu dengan mereka daripada sebelum saya didiagnosis. Terapi membuat saya menjadi lebih nyaman dengan diri sendiri. Menghadapi penyakit yang dapat merenggut nyawa menghilangkan semua rasa tidak aman yang pernah saya alami mengenai apa pun, dan merangkul seseorang yang berada di luar kehidupan saya sehari-hari untuk diajak